



## Brochure over DSD aandoeningen voor niet-gespecialiseerde hulpverleners

Veel hulpverleners weten niet goed hoe te reageren als zij personen zien met een verdenking op of vastgestelde variatie in de geslachtelijke of geslachtschromosomale ontwikkeling.<sup>1</sup> Omdat de meeste van deze condities zeldzaam zijn, kan het lastig zijn om de juiste informatie te vinden. Het is van groot belang dat mensen met een DSD conditie en ouders van deze kinderen op een goede manier voorgelicht, begeleid en bejegend worden. Niet alle zorg hoeft plaats te vinden in gespecialiseerde centra. Ook huisartsen, psychologen of andere hulpverleners kunnen een rol spelen bij de begeleiding van deze groep. Daarom is in deze brochure informatie verzameld die kan helpen bij het vinden van antwoorden op sommige vragen over DSD.

De informatie is ook beschikbaar in het Engels, Frans, Duits, Pools en Zweeds ([www.dsd-LIFE.eu](http://www.dsd-LIFE.eu)).

---

<sup>1</sup> Andere termen hiervoor zijn DSD (Disorder / Difference of Sex Development), Variation of Sex Development of intersekse conditie (interseksualiteit).

## **Wat is DSD?**

De meeste mensen gaan ervan uit dat meisjes de geslachtskenmerken van een meisje hebben: een baarmoeder en eierstokken, vrouwelijke hormonen en XX chromosomen. Voor jongens wordt er van uitgegaan dat zij in alle opzichten typisch mannelijke lichaamskenmerken hebben: testes, mannelijke hormonen en XY chromosomen. Maar dit is niet altijd het geval. Soms verloopt bij iemand een deel van de geslachtsontwikkeling typisch mannelijk en een ander deel typisch vrouwelijk. Dit komt zelfs veel meer voor dan vaak gedacht wordt. Soms komen ook de geslachtsklieren niet goed tot ontwikkeling wat invloed heeft op de vruchtbaarheid. Het gaat dan om een variatie van de natuur. In dit geval spreken wij in het Engels van 'Disorders (ook wel Differences of Variations) of Sex Development (DSD)'. In het Nederlands wordt alleen de afkorting DSD (enkelvoud) gebruikt.

De term DSD omvateen grote groep van verschillende condities, die zijn opgedeeld in 3 hoofdgroepen:

1. Chromosomaal DSD: Hierbij gaat het om een variatie in de geslachtschromosomen, zoals het Syndroom van Turner (45,X0), het syndroom van Klinefelter (47,XXY) of gemengde gonadale dysgenese (45,X0/46,XY), en 46,XY/46,XX.
2. 46,XY DSD: Hierbij worden weinig mannelijke hormonen aangemaakt, zoals bijvoorbeeld wanneer zaadballen niet goed ontwikkeld zijn (gonadale dysgenese) of bij stoornissen in de testosteronproductie, testosteronwerking of gevoeligheid voor testosteron.
3. 46,XX DSD: Hierbij maakt het lichaam van een meisje al in de baarmoeder teveel mannelijke hormonen. Dit komt voor bij het adrenogenitaal syndroom (AGS). Ook condities waarbij baarmoeder of vagina niet- of niet goed ontwikkeld zijn vallen hieronder.

Personen met DSD hebben daarom ook niet allemaal dezelfde soort behandeling en zorg nodig. *Het type benodigde zorg is, afhankelijk van de oorzaak van DSD, van de kenmerken DSD en van de behoeften die iemand heeft (bijv. groeiproblemen of een tekort aan bepaalde hormonen).*

## **Websites met algemene informatie over de normale en de atypische geslachtsontwikkeling en DSD aandoeningen in het algemeen**

### **Nederlands**

[www.allesoverurologie.nl/kinderen/stoornis](http://www.allesoverurologie.nl/kinderen/stoornis)  
[www.dsdnederland.nl/](http://www.dsdnederland.nl/)  
<http://nnid.nl/>  
<http://klinefelter.nl/>  
<https://turnercontact.nl/syndroom-van-turner/>

### **Engels**

[www.dsdgenetics.org/](http://www.dsdgenetics.org/)  
[www.dsdfamilies.org/](http://www.dsdfamilies.org/)  
[www.aboutkidshealth.ca/en/howthebodyworks/](http://www.aboutkidshealth.ca/en/howthebodyworks/)  
  
[www.yourhormones.info/content/displaycontent.aspx?contentID=369](http://www.yourhormones.info/content/displaycontent.aspx?contentID=369)

## **Het belang van multidisciplinaire en holistische zorg**

Afhankelijk van het tijdstip van diagnose komen betrokkenen (en hun ouders) waarschijnlijk medische en psychologische zaken tegen waar zij eerder nog nooit aan gedacht of over gehoord hadden. Het kan dus veel kleine en grote vragen oproepen. Niet alle hulpverleners in de algemene gezondheidszorg zullen deze vragen kunnen beantwoorden.

De meeste personen met DSD zullen zich zonder problemen ontwikkelen. Toch zullen ze mogelijk begeleiding nodig hebben door zorgprofessionals zoals artsen of psychologen. In het ideale geval gebeurt dit door een gespecialiseerd team (zie hieronder). Een holistische benadering van DSD houdt in dat er, behalve medische zorg, ook aandacht is voor emotionele, sociale, seksuologische en psychologische hulp en steun aan volwassen personen met DSD en aan de gezinnen met een kind of ander familielid met DSD.

De zorg voor mensen met DSD wordt in Nederland bij kinderen voornamelijk geleverd door multidisciplinaire teams (MDT) voor DSD in academische ziekenhuizen. Deze behandelaars helpen om betrokkenen de diagnose te laten begrijpen en hen te begeleiden bij de medische behandelingen die mogelijk nodig zijn. In een DSD team zitten onder andere een (kinder)endocrinoloog, een (kinder)psycholoog, een gynaecoloog, een klinisch geneticus, een laboratorium specialist, een ethicus, een seksuoloog en een (kinder)uroloog. Andere specialisten kunnen ook betrokken zijn, zoals een plastisch chirurg. Deze specialisten hebben overleg over de diagnose en beslissen in samenspraak met de ouders en het kind over de behandeling.

Een gespecialiseerd MDT werkt samen met de huisarts en met andere hulpverleners, zoals locale/regionale psychologen.

Hulpverleners worden met uiteenlopende vragen van hun cliënten geconfronteerd. Ouders kunnen vragen hebben als: "Hoe zal mijn kind op school behandeld worden?? Zal mijn kind in staat zijn om te genieten van seksualiteit? Zal mijn kind een eigen gezin kunnen hebben?" De kinderen en volwassenen zelf kunnen vragen hebben zoals "Wat zal ik aan wie vertellen over mijzelf? Wanneer en hoe vertel ik wat? Het is van belang dat men zich goed realiseert hoezeer vragen of zorgen over DSD en de gevolgen ervan iemands leven diepgaand kunnen beïnvloeden. Een multidisciplinair DSD team kan helpen gezinnen, oudere kinderen en volwassenen een antwoord te laten vinden op deze vragen. Soms, als de afstand tot een gespecialiseerd DSD centrum groot is, is het goed als naar psychologische hulp dichterbij in de buurt wordt verwezen. Deze psycholoog dient door het MDT op de hoogte te worden gesteld van beschikbare informatie over DSD en het bestaan van DSD teams, waar advies kan worden gevraagd over de aanpak. Goede websites die informatie up-to-date houden vormen op deze informatie een belangrijke aanvulling.

**In Nederland bestaan 2 landelijk erkende expertisecentra in het Radboudumc en ErasmusMC. Zij werken nauw samen met academische behandelcentra**

## **DSD-behandelcentra in Nederland**

### **Amsterdam - AMC**

Contact:

Mevr. Drs. C.F. Kuijper, kinderchirurg-FEAPU

Afdeling Kinderurologie,

H7-228 , Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum

Postbus 22660, 1100DD Amsterdam

Tel. secretariaat: 020 5665693

E-mail: [secr.kinderuro@amc.uva.nl](mailto:secr.kinderuro@amc.uva.nl)

### **Amsterdam - VUMC**

Contact:

Dr. M. Finken, kinderendocrinoloog

Afdeling kindergeneeskunde, VUmc

Postbus 7057, 1007MB Amsterdam

Tel. secretariat: 020 4441770

E-mail: [m.finken@vumc.nl](mailto:m.finken@vumc.nl)

### **Groningen - UMCG**

Contact:

Dr. G. Bocca, kinderarts-endocrinoloog UMCG

E-mail: [g.bocca@umcg.nl](mailto:g.bocca@umcg.nl)

Secretariaat kinderendocrinologie:

Tel: 050-3612485 (8.00 uur - 12.00 uur)

Fax: 050-3611787

### **Nijmegen - Radboudumc**

Contact:

Dr. H. Claahsen – van der Grinten, kinderendocrinoloog

Radboudumc, Amalia kinderziekenhuis,

Radboud DSD centrum

Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen,

Tel 024-3614430

Fax 024-3668532

E mail: [dsdcentrum@radboudumc.nl](mailto:dsdcentrum@radboudumc.nl)

## **Rotterdam - ErasmusMC**

Contact:

Sophia Kinderziekenhuis-ErasmusMC

Mobiel Endofoon: 06-51614545

Email: [kinderendocrinologie@erasmusmc.nl](mailto:kinderendocrinologie@erasmusmc.nl)

## **Utrecht - UMC**

Contact:

Mevr. Dr. A.A. Verrijn Stuart, kinderendocrinoloog

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Polikliniek endocrinologie

[088 75 555 55](tel:088755555)

E-mail: [A.A.Verrijnstuart@umcutrecht.nl](mailto:A.A.Verrijnstuart@umcutrecht.nl)

## **Klinefelter syndroom**

### **Klinefelter Centrum Amsterdam**

Prof. Dr. Meisner en prof. Dr. Den Heijer

Polikliniek endocrinologie AMC of VUmc

020 – 4444444

### **Leiden – LUMC/ Ambulatorium**

Prof. Dr. H. Swaab

Sandifortdreef 17

Telefoon: 071-527 4063

[ambulatorium@fsw.leidenuniv.nl](mailto:ambulatorium@fsw.leidenuniv.nl)

## **Turner syndroom**

**Turner-poli Amsterdam VUmc**

Dr C.B. Lambalk,  
polikliniek gynaecologie  
020 – 4444444

## Omgaan met informatie

Mensen met DSD en ouders van kinderen met DSD hebben vaak veel vragen. Sommige gaan over *de informatie die zij van de artsen en andere deskundigen hebben gekregen*. Omdat het begrijpen van DSD zelf en de gevolgen ervan complex is, is het goed als behandelaars voordat zij starten met begeleiding of behandeling altijd nagaan of de betrokkenen de informatie goed hebben begrepen. Ook voor hulpverleners is het goed om laagdrempelig contact met expertise en behandelcentra op te nemen bij onduidelijkheid of vragen.

Een belangrijk punt dat betrekking heeft op informatie gaat over *het informeren van een kind*. Vanzelfsprekend moet een diagnose die in de adolescentie of volwassenheid wordt gesteld direct aan de betrokkene worden meegedeeld. Wanneer het om jonge kinderen gaat kunnen er bij ouders vragen zijn over de manier hoe kinderen leeftijdsadequaat informatie kunnen krijgen en hoe die aan het kind en de omgeving (vriendjes, familie, school, kennissen) moet worden gegeven. Ook zijn er vragen over het tijdstip waarop een kind toe is aan bepaalde informatie. Verder kunnen ouders worstelen met de vraag met welke woorden de uitleg moet worden gegeven. Ouders kunnen zich hierover onzeker voelen en zullen hiervoor hulp en begeleiding zoeken. Op het internet is er natuurlijk ook steeds meer informatie beschikbaar, zoals bijvoorbeeld deze uitgebreide (Engelstalige) folder “Amazing you”, geschreven door een moeder, te vinden op de website van dsdfamilies, een Engelse ouderorganisatie. Wat een kind moet weten hangt grotendeels af van de specifieke conditie en op welke leeftijd de diagnose is gesteld. Als kinderen nog erg jong zijn hebben ze uitleg nodig over waarom ze naar de dokter gaan, waarom ze medicijnen moeten gebruiken en - soms - waarom ze er anders uitzien dan andere kinderen. Wat later, tegen de start van de puberteit, hebben ze informatie nodig over waarom ze hormonen moeten gaan gebruiken. Adolescenten zullen soms moeten verwerken dat hun seksualiteit beïnvloed zal worden door een genitaal dat afwijkt in functie of uiterlijk. Met de tijd moeten steeds andere aspecten van DSD worden uitgelegd. Daar hoort ook het chromosomenpatroon en de verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid bij. In de volwassenheid moeten zij immers *niet* onverwacht nog onbekende informatie over hun conditie te horen krijgen.

Mensen met DSD en ouders van pasgeborenen met DSD kunnen zich afvragen *wat anderen moeten weten over de aandoening*. Op die vraag is geen eenduidig antwoord te geven. Behandelaars kunnen wel helpen een balans te vinden tussen openheid over bepaalde aspecten van de DSD en het privé houden van andere aspecten.

## Jongen of meisje of ...?

Sommige meisjes of jongens gedragen zich niet als typische meisjes of jongens. Er zijn bijvoorbeeld meisjes die het leuk vinden met jongensspeelgoed te spelen en jongensspelletjes te doen en die niet graag met meisjes spelen. Dit hoeft niet te betekenen dat het meisje ongelukkig is over het feit dat ze een meisje is, of dat ze zich geen meisje voelt.

Heel weinig kinderen met een DSD hebben vragen over hun geslacht, maar sommigen kunnen zich er langere of kortere tijd verward over voelen als ze ouder worden. Dit kan zelfs gebeuren als er geen lichamelijk zichtbare tekenen van DSD zijn en als niemand zich ooit heeft afgevraagd of ze een jongen of een meisje zijn.

Belangrijk is om te bespreken hoe iemand zichzelf ervaart (genderidentiteit). Dit kan mannelijk, vrouwelijk maar ook niet specifiek een bepaald geslacht zijn. Zie daarvoor ook de websites hieronder.

*Geen enkel lichamelijk kenmerk bepaalt namelijk volledig het gevoel een man of vrouw te zijn. Een meisje met een mannelijk XY chromosomenpaar dat zichzelf altijd meisje heeft gevoeld, is een meisje. Proberen om haar een mannelijke identiteit op te dringen is schadelijk. Helaas ervaren mensen met DSD nog steeds stigmatisering in de maatschappij.*

De meeste personen met een DSD die als meisje opgroeien, zullen zich meisje voelen; en als ze opgroeien als jongen, zullen zij zich jongen voelen. Daarom is het ok belangrijk om DSD af te grenzen van transgender waarbij er geen variaties in de geslachtelijke ontwikkeling zijn. Slechts voor een klein deel van de kinderen met DSD zal het gevoel van jongen of meisje zijn misschien minder duidelijk zijn; voor hen kan het prettig zijn om begeleiding te hebben in het ontwikkelen van hun eigen genderidentiteit. Als er sprake is van problemen rondom genderidentiteit zijn over het jongen/man of meisje/vrouw zijn, kan het mogelijk prettig zijn te praten met iemand van een gespecialiseerd genderteam. Hiervoor kunnen zij terecht bij

## Nederlandse gendercentra

### *Medische genderteams:*

Amsterdam: VUmc Kennis en zorgcentrum Genderdysforie:

[www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/](http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/)

Groningen: UMCG gendeream: [www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/genderdysforie/](http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/genderdysforie/)

### *GGZ genderteams*

Transvisie Zorg (Den-Haag en Zaandam): [www.psyq.nl/genderdysforie](http://www.psyq.nl/genderdysforie)

Genderteam Zuid Nederland: [www.mutsaersstichting.nl/verwijzers/gender-dysforie](http://www.mutsaersstichting.nl/verwijzers/gender-dysforie)

Jonx Genderpoli Noord-Nederland <https://www.jonx.nl/locaties/genderpoli/>

## Engelstalige sites die betrekking hebben op genderidentiteit

<http://itspronouncedmetrosexual.com/2013/05/my-ted-talk-understanding-the-complexities-of-gender/>

<http://binarythis.com/>

<http://everydayfeminism.com/2014/03/intersex-awareness/>



## **De behandeling van en begeleiding van DSD**

Zodra niet-gespecialiseerde hulpverleners vermoeden dat een kind of volwassene een DSD conditie heeft, is het aan te raden om naar een specialistisch DSD centrum te verwijzen en de familie te informeren over wat zij kunnen verwachten. De precieze diagnose van een kind kan ertoe leiden dat er beslissingen genomen moeten worden over bepaalde behandelingen die consequenties hebben voor het latere leven van het kind. Vooral voor ouders of verzorgers van een jong kind is het van belang dat zij goed geïnformeerd worden over mogelijke behandelingen.

Zodra kinderen zelf oud genoeg zijn moeten ze betrokken worden bij het maken van medische beslissingen. Mogelijk hebben zij in deze fase, meer nog dan hun ouders, behoefte aan begeleiding.

### **Om welke vormen van zorg kan het gaan?**

- Bij de meeste personen met DSD is er geen sprake van een medische noodsituatie, terwijl ouders en niet gespecialiseerde behandelaars, die onverwacht met pasgeborenen met DSD te maken krijgen toch alles wat er gebeurt als bedreigend en verwarrend kunnen ervaren. Alleen bij sommige vormen van DSD (zoals AGS), kan zich een levensbedreigende situatie voordoen door een tekort aan stresshormoon (cortisol) en zouthormoon (aldosteron).

- In zeldzame gevallen zien de geslachtsdelen van iemand met een DSD er anders uit dan bij anderen. Geslachtstoewijzing kan dan alleen plaats vinden nadat er uitgebreid verder onderzoek is gedaan.

‘De eerste dagen’ is een zeer uitgebreide en duidelijke folder over de eerste dagen na de geboorte van een kind bij wie het geslacht niet meteen duidelijk is. De folder is gemaakt door de Engelse oudervereniging ‘dsdfamilies’, in samenwerking met Engelse behandelaars. Via de dsd-LIFE website is deze folder in 9 verschillende talen beschikbaar.



- Soms is het nodig dat de teelballen verwijderd worden om hormoonproductie te stoppen of omdat er een verhoogde kans is op het ontwikkelen van een maligniteit als ze niet weggehaald worden.

- Sommige kinderen met DSD hebben hormoonbehandeling nodig. Als de oorzaak in de bijnier ligt kan het zijn dat het kind direct na de geboorte al bijnierhormonen nodig heeft (zoals cortisol). Als de eierstokken of de teelballen niet ontwikkeld zijn, niet genoeg hormonen aanmaken of verwijderd zijn, dan is het nodig de puberteit met medicijnen op te wekken, omdat dit niet vanzelf gebeurt.

- Later in het leven willen sommigen een plastisch chirurgische operatie van hun uiterlijke geslachtskenmerken, anderen zijn tevreden met hun lichaam.

-Jong volwassenen met DSD die geslachtsgemeenschap willen, hebben hier mogelijk een genitale behandeling voor nodig. De niet-chirurgische 'doe het zelf' methode van dilatatie geeft betere resultaten dan chirurgie en dient eerst geprobeerd te worden (met begeleiding van een gynaecoloog en een psycholoog).

-In verband met een risico op vroege osteoporose bij sommige DSD condities wordt het aanbevolen om de botdichtheid op de volwassen leeftijd regelmatig te controleren en zo nodig te behandelen .

DSD condities vragen vaak om complexe beslissingen over de klinische zorg en andere belangrijke zaken van het leven. Betrokkenen hebben daarom geregeld behoefte aan begeleiding bij het maken van deze beslissingen. Als er vragen zijn rondom te geslachtstoewijzing, dan kunnen ouders zich bijvoorbeeld afvragen wat zij moeten vertellen aan andere mensen voordat het geboortegeslacht is vastgesteld en het kind nog geen naam heeft gekregen. Adolescenten en volwassenen kunnen zitten met de vraag wanneer en hoe je een mogelijke partner vertelt dat je onvruchtbaar bent.

Informatie ontwikkeld vanuit het Nederlandse Huisartsen Genootschap ism belangenorganisaties:

[www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/)

- 46,XY DSDs: [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/46xydsd](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/46xydsd)

(incl. huisartsenbrief, -brochure en patiëntenbrief)

- Adrenogenitaal Syndroom:

[www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/ags\\_huisartsenbrochure.pdf](http://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/ags_huisartsenbrochure.pdf)

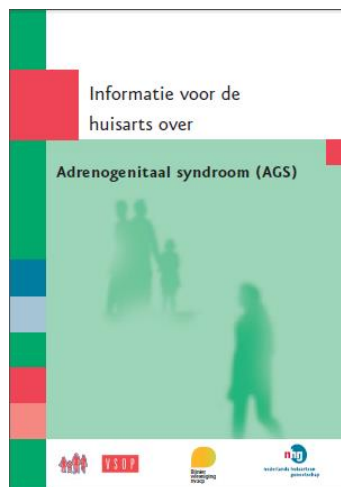
(huisartsinformatie en patiëntenbrief)

- Klinefelter: [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/klinefeltersyndroom](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/klinefeltersyndroom)

(incl. huisartsenbrief, -brochure en patiëntenbrief)

- Turner: [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/syndroom-van-turner](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/syndroom-van-turner)

(incl. huisartsenbrief, -brochure en patiëntenbrief)





## **Behandeldilemma's**

Behandelingen op jonge kinderleeftijd moeten heel zorgvuldig afgewogen worden omdat ouders en behandelaars niet weten of hun kind op latere leeftijd dezelfde beslissing zou hebben genomen. Dit geldt vooral voor chirurgische correcties van het genitaal. Bovendien kan iedere operatie leiden tot littekenvorming die de resultaten van verdere operaties in de toekomst beperkter maken. Ook is het belangrijk dat kinderen hun eigen beslissingen, indien enigszins mogelijk, kunnen nemen over hun lichaam.

Onomkeerbare medische behandelingen zoals chirurgie of hormoonbehandeling om de puberteit op te wekken moeten het liefst zo lang mogelijk uitgesteld worden totdat kinderen zelf over deze behandelingen kunnen beslissen als ze daar oud genoeg voor zijn. Door kinderen te leren begrijpen wat voor soort DSD zij hebben en wat voor behandelingen mogelijk zijn, en door hen zoveel mogelijk hun eigen beslissingen te laten nemen krijgen ze controle over hun eigen leven. Dat helpt een gezond zelfvertrouwen te ontwikkelen. Het komen tot dergelijke beslissingen vereist soms een intensief contact met een goede begeleider. Hulpverleners zonder ervaring met DSD dienen personen met DSD niet of alleen in nauwe samenwerking met een gespecialiseerd multidisciplinair team te behandelen.

**Voor de specifieke aspecten van de behandeling; websites en boeken/folders over de verschillende vormen van DSD's :**

**AGS websites:**

Nederlands

[www.nvacp.nl/page/Medisch/Aandoeningen/AGS/CAH/Adrenogenitaal-syndroom](http://www.nvacp.nl/page/Medisch/Aandoeningen/AGS/CAH/Adrenogenitaal-syndroom)  
[www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/EndocrieneZiekten/DossierAGS/Pages/WatisAGS.aspx](http://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/EndocrieneZiekten/DossierAGS/Pages/WatisAGS.aspx)

X

Engels

[www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/CongenitalAdrenalHyperplasiaCAH/Pages/default.aspx](http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/CongenitalAdrenalHyperplasiaCAH/Pages/default.aspx)  
[www.childgrowthfoundation.org/CMS/FILES/06\\_CongenitalAdrenalHyperplasia.pdf](http://www.childgrowthfoundation.org/CMS/FILES/06_CongenitalAdrenalHyperplasia.pdf)  
[www.dsdgenetics.org/](http://www.dsdgenetics.org/)  
[www.caresfoundation.org/](http://www.caresfoundation.org/)

**AGS; boeken**

Nederlands

'Met AGS valt goed te leven' 2011, obtainable at: [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl)

Engels:

Congenital Adrenal Hyperplasia, a guide for parents and patients. Obtainable at 'the growth foundation', 2 Mayfield Avenue, Chiswick, London, W4 IPW

**Androgeenongevoeligheid: AIS websites:**

Nederlands

[www.dsdnederland.nl/wat-is-aos](http://www.dsdnederland.nl/wat-is-aos)  
[www.aissg.org/AISinDutch.htm](http://www.aissg.org/AISinDutch.htm)

Engels

[www.aissg.org/pdfs/Broch\\_AISSG\\_UK.pdf](http://www.aissg.org/pdfs/Broch_AISSG_UK.pdf)  
[www.dsdgenetics.org/](http://www.dsdgenetics.org/)

**Syndroom van Turner; websites**

Nederlands

<http://www.turnercontact.nl/web/>

Engels

<http://www.geneticalliance.org.uk/self-management-turner-syndrome.html>

**Syndroom van Turner; boeken/ folders**

Syndroom van Turner (TS), informatie voor ouders en verzorgers, Pfizer, verkrijgbaar bij 'Turner Contact Nederland, Antwoordnummer 528, 1420 VB Uithoorn'.

Leven met Turner, wie, wat, waar en hoe voor meisjes, pubers en vrouwen met Turner, voorlichtingsmap, verkrijgbaar bij 'Turner Contact Nederland, Antwoordnummer 528, 1420 VB Uithoorn'.

### **Syndroom van Klinefelter ; websites**

Nederlands

[www.klinefelter.nl/](http://www.klinefelter.nl/)

Engels

[www.scotgen.org.uk/documents/Klinefelters%20for%20professionals.pdf](http://www.scotgen.org.uk/documents/Klinefelters%20for%20professionals.pdf)

[www.dsdgenetics.org/](http://www.dsdgenetics.org/)

### **Syndroom van Klinefelter: boeken en folders**

Nederlands

"Kwaliteitscriteria zorg Klinefelter Syndroom vanuit Patiëntenperspectief", Amersfoort 2012, is te verkrijgen via: [www.klinefelter.nl](http://www.klinefelter.nl)

"Syndroom van Klinefelter" is te verkrijgen via: [www.klinefelter.nl](http://www.klinefelter.nl)

Engels

Klinefelter Syndrome, an information sheet for professionals,